

Artículo

La donación cadavérica y su repercusión en las familias donantes mexicanas

► **Cruz Netza Cardoso.** Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM). Campo de Estudio Principal Bioética. Distrito Federal, México.

► **Ma. de la Luz Lina Casas Martínez.** Universidad Panamericana, Departamento de Bioética. Distrito Federal, México.

► **Hugo Ramírez García.** Universidad Panamericana. Distrito Federal, México.

Resumen

La muerte encefálica se asocia a donación de órganos. Sin embargo, las distintas repercusiones que este proceso tiene en las familias donantes no han sido bien estudiadas¹. Por otro lado, tampoco sabemos hasta donde el diagnóstico de muerte encefálica es bien comprendido por los afectados. Por tal motivo desarrollamos este trabajo cuyo objetivo principal es censar las distintas afecciones que una familia donante puede tener por el proceso de donación cadavérica. Se capturó la información de seis familias donantes del servicio de trasplantes del Hospital General de Puebla, Cd. de Puebla, México durante el periodo del 29 de noviembre del 2007 al 24 de noviembre del 2008. Entre el primero de mayo y el 19 de junio del 2009, se les realizó una entrevista semi-estructurada donde se recabaron los datos de las repercusiones psicológicas, laborales, económicas y sociales que tuvieron por el proceso de donación. Los resultados demostraron que existe una importante repercusión económica y psicológica por el proceso de muerte encefálica y una repercusión social por el proceso de donación cadavérica. También se encontró que existen problemas de comprensión acerca de qué es la muerte encefálica y, por último, la donación es un factor que influye para que la institución médica gubernamental proporcione ayuda económica a las familias afectadas.

Palabras clave

Donación cadavérica; Familias donantes; Repercusiones; Muerte encefálica.

Abstract

Brain death is invariably associated with organ donation. However, the different repercussions that this process has on the donor families² have not been well studied. On the other hand we do not know either to where the diagnosis of brain death is well understood by those affected, for that reason we developed this work whose main objective is to register the different conditions that a family donor can take during the cadaveric donation process.

Six donor families were captured of the transplant service of the General Hospital of Puebla, Puebla City, Mexico during the period of November 29, 2007 to November 24, 2008. From May 1 to June 19, 2009, we conducted a semistructured interview, where we obtained data of the psychological, labor, economical and social repercussions the families had by the donation process.

The results showed that there is an important economic and psychological repercussion on the process of brain death, and a social impact on the cadaveric donation process. We also found that problems of understanding exist about what brain death is and finally the donation is a factor that influences so that the medical governmental Institution provides economic aid to the affected families.

Key words

Cadaveric donation; Donor families; Repercussion; Brain death.

► Introducción

La donación cadavérica es un fenómeno de gran impacto social que no ha sido estudiado en toda su complejidad,

lo cual nos obliga a realizar revisiones y análisis críticos periódicos, para poder evaluar sus repercusiones, en especial, las de índole negativa. Por mucho, la sensibilización

1. En lo sucesivo nos referiremos como **familia donante** a los miembros más directos: ascendentes, descendentes y parientes colaterales hasta segundo grado del fallecido por muerte cerebral. Así mismo, se considera donante originario, "la persona con respecto a su propio cuerpo y productos del mismo" (Ley General de Salud Mexicana (LGSM), artículo 315). Para fines de esta Ley, si el paciente no es capaz o no expresó su deseo sobre la disposición de órganos, podrá hacerlo en su lugar el llamado donante secundario, "serán de acuerdo al siguiente orden de preferencia: 1) el cónyuge, el concubinario, la concubina, los ascendentes, descendientes y los parientes colaterales hasta el segundo grado del donante originario. 2) A falta de los anteriores, la autoridad sanitaria competente, o a quién la Ley le confiera tal condición". (LGSM artículo 315, 316; Reglamento de la Ley general de Salud, Capítulo II, artículo 13).

2. From now on we will refer as **family donor** to the most direct members: ascending, descending and collateral relatives up to the second degree of the deceased for brain death. Likewise, it is considered to be the original donor, "the person with regard to his own body and products of the same one" (General Law of Mexican Health (LGSM), article 315). For purposes of this Law, if the patient is unable or he did not express his desire on the disposition of organs, then it may do instead the so called secondary disposing, "they will be according to the following order of preference: 1) the spouse, the concubine, spouse, concubine the concubine, ancestors, offsprings and collateral relatives up to the second degree of the disposing original one. 2) In the absence of the previous ones, the competent sanitary authority, or to whom the Law confers such a condition ". (LGSM article 315, 316; Regulation of the general Law of Health, Chapter II, article 13).

Artículo

social ha estado centrada en fomentar el altruismo, con el objetivo de obtener más órganos cada año. No se ha considerado como un problema mayor las repercusiones directas e indirectas que una familia puede sufrir por participar en un proceso de donación. Sin embargo, esta situación ha comenzado a llamar la atención. El 18 de abril de 2008, la Asamblea Mundial de la Salud presentó el informe de la evaluación mundial realizada mediante una serie de especialistas del área y la participación de distintos organismos nacionales e internacionales. En base a dicho informe, el Consejo Ejecutivo en la 123ª reunión y mediante la resolución EB123/5, estableció modificaciones a los principios rectores de donación, poniendo especial énfasis a la donación de vivo relacionado y no relacionado. Esto permitió la modificación del principio rector número cinco, donde quedó establecido que: *"La prohibición de vender o comprar células, tejidos y órganos no impide reembolsar los gastos razonables y verificables en que pudiera incurrir el donante, tales como la pérdida de ingresos o el pago de los costos de obtención, procesamiento, conservación y suministro de células, tejidos u órganos para trasplante"*³. En Norteamérica y Canadá, esta problemática llevó a la realización de varios estudios que permitieran censar como son afectados económicamente los donadores vivos, encontrándose que los gastos indirectos pueden fluctuar entre 2000 y 4410 USD⁴⁻⁵⁻⁶. En México, en base al estudio realizado por la Dra. Sodi⁷, se calcularon los costos que un donador vivo enfrenta por este proceso, encontrando en los cuatro casos analizados, gastos desde 687 a 2538.4 USD, con un caso de pérdida de empleo y necesidad de separación filial (hijo y madre soltera) para poder realizar la donación⁸. A pesar de estos esfuerzos, sigue sin analizarse el ámbito del donador cadavérico, pues se ha puesto la atención en el donador vivo por considerar que si hay repercusiones directas que involucran aspectos de integridad física, cosa que no tenemos en el donador cadavérico; pero lo que se ha dejado de lado, es la afección que puede sufrir la red social y familiar en la que esta inscrito el donador. De aquí parte nuestro interés por realizar un estudio que censara de mejor forma la afección en la familia donante. Para ello desarrollamos un estudio de

campo que nos permitiera entrar en contacto con las familias directamente afectadas. Este abordaje se realizó mediante una guía de entrevista con catorce bloques con el fin de explorar el proceso de duelo y el impacto financiero que la muerte encefálica⁹ y la donación haya causado a los directamente involucrados. Separamos los dos procesos para mejor comprensión de las afecciones, así mismo, para poder vislumbrar los problemas de sociabilización que aún tiene la concepción de muerte encefálica. Al respecto Peter Singer nos plantea una interrogante que ampliamente refleja esta problemática: "¿por qué la gente se niega a aceptar que la muerte encefálica es realmente muerte?"¹⁰.

Por otro lado, consideramos que el impacto financiero es la síntesis de varios factores tales como: ausencias laborales con o sin goce de sueldo, situación socioeconómica al momento de la donación, ausencia o presencia de una aportación económica de la red familiar, apoyo económico por parte de la Institución Médica, o alguna otra Institución, la magnitud de los gastos indirectos tales como comida, traslados, llamadas telefónicas, gastos funerarios, entre otros. Se exploró cada uno de estos aspectos, con el fin de censar en la mayor amplitud posible los efectos negativos que pudieran presentarse en los procesos de donación cadavérica por muerte encefálica.

► Material y Método

Se construyó una guía de entrevista con catorce variables que a su vez incluía tres o cuatro preguntas por variable, los aspectos que se abordaron están ejemplificados en la tabla de la página siguiente.

Para recabar la información se realizó una cita previa con las familias donantes para poder visitarlos en su domicilio. Ellos establecieron el día y la hora en que se les podía visitar, se les solicitó que estuvieran presentes todos los involucrados en el evento tanto de la muerte encefálica como de la donación, en especial el disponente secundario. Se les mostró la guía de entrevista antes de comenzar para que se fueran familiarizando con las preguntas y se les solicitó su autorización para utilizar una grabadora que registrara la conversación de todos los participantes.

3. Organización Mundial de la Salud. Asamblea del Consejo Ejecutivo. http://www.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB123/_5-sp.pdf (fecha de consulta: 18 de junio 2008).

4. Vlaovic PD, Devins GM, Abbey S, et al. Psychosocial impact of renal donation. *Can J Urol* 1999;6:859-64.

5. McCune TR, Armata T, Mendez-Picon G, et al. The Living Organ Donor Network: a model registry for living kidney donors. *Clin Transplant* 2004;18(Suppl 12):33-8.

6. Lyons K, Shallcross J, Bakran A. Eight years experience of reimbursement costs associated with an active living donor programme. *Transplantation* 2004;78:2-3.

7. Sodi, L. *La experiencia de donar*. Instituto de Antropología e Historia. Plaza y Valdés. México 2003.

8. Netza, Cruz. Casas, María. Ramírez, Hugo. *Los costos del altruismo en donación de órganos*. Posgrado de Bioética. UNAM. 2009, p.8 en dictamen.

9. En México, las donaciones cadavéricas se realizan, únicamente en personas que fallecen por muerte encefálica.

10. Singer, P. *Repensar la vida y la muerte*. Paidós. Barcelona 1997, p. 46.

Artículo

Variable	Elementos a considerar	reactivos
Datos generales de los informantes	Edad, ocupación al momento de la donación y dirección.	¿Cuál es su nombre? ¿Qué edad tiene? ¿Cuál era la ocupación que tenía al momento de la donación?
Relación con el donador	Frecuencia de convivencia. Si existía algún conflicto o distanciamiento con el donador en el tiempo en que ocurrió la muerte.	¿Qué relación tenía con el donador? ¿Vivían en la misma casa? Si no, ¿Con qué frecuencia se visitaban? ¿Existía algún conflicto familiar con el donador?
Evento que ocasionó la muerte encefálica.	Circunstancias que rodearon al evento, alguna particularidad.	Se invitó a que narraran abiertamente la experiencia.
Recursos económicos de la familia donante al momento de la donación	Cuántos miembros de la familia contribuían al gasto familiar, si el fallecido era el sostén de la familia. Si recibían algún ingreso por otro concepto que no fuera el ingreso laboral.	¿A cuanto ascendían sus ingresos cuando ocurrió la donación? ¿Algún otro miembro de la familia aportaba dinero al gasto familiar? ¿Recibían apoyo económico de alguna Institución, jubilación, becas, etc.? ¿El donador era el sustento de la familia?
Comprensión del diagnóstico de muerte encefálica	Si les quedo claro la dicotomía cerebro muerto-cuerpo vivo. Indagar cuanto conflicto les causó esta dicotomía.	¿Entendió de primera instancia en que consistía la muerte encefálica? ¿Considera que le dieron explicaciones adecuadas? ¿Qué fue lo que más le costó entender?
Posibilidad de que se donaran los órganos. Primer acercamiento de la Institución.	Indagar si la primera información sobre donación fue adecuada y realizada por el personal capacitado para ello. Indagar si ambas situaciones se daban en un periodo de tiempo corto, de tal forma que pudieran influir en la toma de decisión de donar.	¿Quién fue la primera persona del hospital que le informó que su familiar podía donar? ¿Cuánto tiempo pasó entre saber que su familiar tenía muerte encefálica y la solicitud de donación?
Reacción ante la solicitud de la donación	Constatar que la primera reacción es de negación. Ver hasta donde el conocimiento previo acerca de la posibilidad de donar, influye en la toma de la decisión. Explorar si el consenso familiar unánime se logra ante este tipo de decisiones.	Cuándo le solicitaron los órganos ¿Qué sentimientos le embargaron? ¿Ya tenía conocimiento de que las personas que fallecen pueden donar? ¿Quién asumió la responsabilidad de autorizar la donación? ¿Tomar esta decisión le causó algún conflicto? ¿Algún familiar se opuso o tenía dudas para apoyar la decisión?
Deseos del fallecido ante la donación.	Hasta donde influyen los deseos expresados previamente para la toma de decisión de donar. Hasta donde los deseos de la familia imperan a pesar de los deseos manifestados por el fallecido.	¿El fallecido había expresado algún deseo con respecto a donar? ¿Estaba registrado como potencial donador altruista?
Gastos por la atención médica.	Cómo atendieron los primeros gastos, quién respondió a ellos. Si quedaron con deudas después de todo el proceso. Si el proceso de donar les representó algún gasto. Si hubo repercusión laboral por tener que atender lo referente a la hospitalización o a la donación.	¿Cuánto gastaron por la hospitalización? ¿Cuánto gastaron por traslados, comidas, hospedaje, llamadas telefónicas? ¿Cuánto gastaron por los servicios funerarios? ¿Alguno de los involucrados perdió días de salario?
Ayuda económica.	Ver si la Institución Médica aporta alguna ayuda a estas familias. Hasta donde la red familiar apoya en estas situaciones.	¿Recibieron ayuda económica de alguna Institución? ¿De su red familiar? ¿De su centro laboral?
Problema de carácter jurídico a raíz de la causa que condicionó la hospitalización y/o la muerte encefálica.	Por el evento que causó la lesión del fallecido, ver si tuvo que intervenir el ministerio público. Si algún familiar tuvo problemas legales por ello.	¿Tuvieron algún problema legal? ¿Qué tantos inconvenientes les causó la intervención del ministerio público?
Afección psicológica, y/o médica	Gravedad de la repercusión médica, los gastos que tuvieron por ello. Si han recibido atención psicológica en tiempo y forma.	¿Alguno de los involucrados requirió atención médica durante o después de lo ocurrido? ¿Han requerido atención psicológica? Si no la han recibido ¿Consideran que la requieren?
Disposición a comunicar que donaron.	Si lo hacen espontáneamente. Si en su círculo social han sido agredidos por haber donado.	¿Hablan abiertamente acerca de la donación? ¿Han recibido algún comentario hostil por haber donado?
Sentimientos ante el proceso de donación ya vivido.	Si hay arrepentimiento al respecto. Si la decisión ha causado algún conflicto familiar. Si hubo algún cambio de percepción con respecto a la donación después de haber vivido la experiencia.	¿Cómo se siente ahora con respecto a la donación? ¿La familia ha tenido algún tipo de distanciamiento por haber donado? ¿Algún deseo o pensamiento en especial con respecto a la experiencia de donar?

Tabla 1. Cruz Netzahualcoyotl Cardoso (2009)

Artículo

El protocolo que se siguió fue el siguiente:

1. Se acudió puntualmente a la cita otorgada.
2. Se presentaba una identificación oficial que nos acreditaba como miembros del Posgrado de Bioética de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM).
3. Se les entregaba una copia del oficio donde se especificaba los motivos por los cuales teníamos el interés de entrevistarlos y la forma en que se manejaría la información. Esto es, que el nombre de los participantes se manejaría por pseudónimo y protegiendo la identidad del donador.
4. Se les aclaraba las dudas que tuvieran antes de comenzar a grabar y una vez que los participantes lo autorizaban se procedía a la entrevista. No se estableció tiempo límite de la entrevista.
5. Se transcribieron los resultados.
6. Se analizaron las respuestas y se realizó un concentrado de las mismas.

► Resultados

Durante el período comprendido entre el 29 de noviembre del 2007 al 24 de noviembre del 2008. Se realizaron seis donaciones cadavéricas, de éstas tres fueron de pacientes hospitalizados en el Hospital General de Puebla¹¹, dos en el Hospital Universitario de la Ciudad de Puebla¹² y uno en un Hospital Privado. Todas las donaciones fueron coordinadas por el servicio de trasplantes del Hospital General de Puebla, Cd. de Puebla, México. Cinco de las familias donantes autorizaron la grabación de la entrevista, sin embargo, la familia que no autorizó la grabación, contestó a todas las preguntas. En las seis entrevistas estuvo presente el disponente secundario.

► Datos generales de cada donador

Donador uno (familia donante 1): Paciente de 48 años de edad que sufría de cefaleas intensas, presentó hemorragia masiva por ruptura de aneurisma cerebral.

Donador dos (familia donante 2): Paciente de 22 años que presentó hemorragia masiva por ruptura de aneurisma cerebral.

Donador tres (familia donante 3): Paciente de 15 años de edad, que sufrió herida en la cabeza por proyectil de arma de fuego (suicidio).

Donador cuatro (familia donante 4): Paciente de 35

años que sufrió atropellamiento por vehículo en movimiento, con múltiples traumas, edema cerebral severo presentando muerte encefálica cinco días después del accidente.

Donador cinco (familia donante 5): Paciente de 50 años que sufrió hemorragia cerebral masiva por crisis hipertensiva, con muerte encefálica 24 horas después del evento.

Donador seis (familia donante 6): Paciente de 21 años que sufrió caída de su patineta, con traumatismo craneoencefálico.

► Respuestas

Cuadro en la página siguiente.

► Conclusiones

Con los resultados obtenidos podemos concluir que las familias donantes, enfrentan dos procesos: el proceso de muerte encefálica y el de donación cadavérica. El primero les presenta problemas de comprensión por la dicotomía cerebro muerto-cuerpo vivo; el nivel de aceptación de tal hecho es bajo. Incluso cuando ya se encontraban ante la inminencia de la procuración de órganos, esperaban que su familiar tuviera algún signo de recuperación. Esto nos muestra la contradicción que viven las familias donantes, donde aceptan que su familiar ha muerto y al mismo tiempo ver signos de vida –como puede ser el latido cardíaco o la respiración– hacen que la esperanza de que haya una recuperación se sostenga hasta el último momento. Por otro lado, estos dos procesos hacen que las repercusiones en ocasiones se magnifiquen, es decir, se entiende muy bien que las familias sufran un proceso de duelo por la pérdida de un familiar. De hecho la primera fase del duelo, caracterizado por un rechazo hacia la muerte¹³ se manifestó en todos los casos, el punto es que la petición de órganos se hace también en esta etapa, incluso a pocas horas de haber recibido la noticia de muerte encefálica, lo cual hace que el primer sentimiento hacia la donación sea de total negación.

La cultura occidental en general ha creado un sistema asociado con la muerte, que funciona –sin negarla en su absoluto– para mantenerla a distancia con respecto a la vida convencional y a disimular sus aspectos más escabrosos¹⁴. Sin embargo, en este estudio se aprecia que hablar sobre la posibilidad de donación en caso de que la muerte

11. En México los Hospitales Generales, son las Instituciones dependientes de la Secretaría de Salud, atienden a todos los pacientes que no tienen una afiliación a seguros médicos de ninguna índole pero a costos tasados de acuerdo al nivel socioeconómico de la persona y en casos especiales puede incluso dar la atención en forma gratuita. Existe un Hospital General en cada estado de la República. Los Hospitales Privados cobran la atención sanitaria que otorgan a costos muy elevados y sin excepción.

12. Institución Médica perteneciente a la Facultad de Medicina de la Benemérita Universidad Autónoma de Puebla, del Estado de Puebla, México.

13. Corless, I. *Agonía, muerte y duelo*. Manual Moderno. México. 2005, p. 204.

14. Idem, p. 42.

Artículo

Familia	1	2	3	4	5	6
No. de Informantes	2	4	2	2	2	2
Nombre (pseudónimo)	Mary Lucy	María y Pedro Marco, Luis	Fulgencio, Meliton	Antonio, Alejandra	Rosario y Mario	Nerea y Yomel
Edad	31 y 32	50, 54 23, 25	56 23	65 30	47 y 18	64 y 42
Relación con el donador	Hermanas	Padres, hermano y de marco esposa	Papá y hermano	Papá y hermana	Esposa e Hijo	Abuela y Padre
El fallecido era el sustento de la familia	No	No	No	No	Si	No
El disponente secundario era el sustento	Si	Si	Si	Si	No	Si
Ingreso mensual familiar al momento de donar	\$125 USD	\$401.54 USD	\$447.87 USD	\$277.99 USD	\$1930.50 a 2316.60 USD	\$501.94 USD
Entendió el diagnóstico de muerte encefálica	No, aún tienen dudas	Si	Si	Si	Si	Si
Qué fue lo que más le costó entender	Por qué seguían haciéndole estudios, si ya estaba muerto.	Nada	Por qué los órganos seguían vi-viendo.	Que estaba muerto, al ver que su tórax se movía y respiraba.	Lo confundían con coma, pensaban que podría despertar.	Les causaba dudas si realmente estaba muerto, al ver como latía su corazón y como respiraba.
Qué sentimientos le embargaron con la petición de donar	Negación	Negación	Negación	Negación	Sólo el hijo mayor presentó negación	El papá presentó negación
Cuánto tiempo pasó entre el informe de muerte encefálica y la solicitud de donación	Primero se les dijo de la donación, y después les informaron que su familiar tenía muerte encefálica.	4 horas	Mismo día pero no recuerdan las horas.	3 días	2 días	3-4 horas
¿El fallecido ya había expresado su deseo de donar?	Si, que si moría se donara todo	Si	La donación le parecía mal	No, nunca dijo algo	Estaba en contra de la donación	Si, que si moría se donara todo.
¿Estaba registrado como potencial donador?	No	No	No	No	No	No
Tomar la decisión de donar causó algún conflicto	Si, al principio porque en realidad no querían	No	No	Si, porque dudaba del buen uso de los órganos.	No	Al papá si le causó conflicto porque no quería.
Cuánto fue el monto final por la atención médica	\$4247.10 USD	\$1467.18 USD	\$2007.72 USD	\$1173.74 USD	\$7722 USD	\$617.76 USD
De ese monto final, cuánto absorbió la familia	\$2316.60 USD	\$926.64 USD	\$926.64 USD	\$401.54 USD	\$7722 USD	\$617.76 USD
El Hospital proporcionó alguna ayuda con los gastos	Si, les condonó \$1930.50 USD	Si, les condonó \$540.54 USD	Si, les condonó \$1003.86 USD	Si, les condonó \$772.20 USD	No	No
Costo de servicios funerarios	No recuerda	\$1158.30 USD	\$1081 USD	\$694.98 USD	No sabe	\$1158.30USD
Gastos indirectos: comidas, llamadas telefónicas, traslados	No lo censan	\$162.16 USD no hubo gastos de traslado.	\$169.88 USD	\$193 USD	\$38.61 USD	\$115.83 USD
Días de salario perdidos	Gozaron de permiso, con goce de sueldo.	El esposo perdió una semana de salario \$54 USD	El hermano perdió su empleo.	Uno hermano faltó 10 días, sin remuneración	No, porque eran vacaciones	No, pero al principio tuvo problemas para lograr el permiso.
Hablan abiertamente de que donaron	No	Al principio si.	No, porque consideran que es algo privado	Sólo si preguntan	Sólo si preguntan	Si
Han recibido comentarios hostiles por la donación	No	Si, de los vecinos y los compañeros de trabajo.	No	No	No	No
Alguno de los involucrados requirió apoyo psicológico	No	Consideran que si la necesitan, pero no la han buscado, por falta de recursos económicos.	La mamá la necesita pero no acude por falta de recursos económicos	El papá acepta que necesita apoyo pero no la ha buscado.	Lo necesitan pero no lo han buscado, por falta de recursos económicos.	No
Alguna descompensación médica que ameritara tratamiento	No	No	Los papás y el hermano necesitaron atención médica.	No	No	No
Cómo se sienten con respecto a la donación realizada	Satisfechos porque ayudaron a salvar vidas.	Satisfechos porque ayudaron a salvar vidas	Satisfechos porque ayudaron a salvar vidas.	Satisfechos.	Contentos	Satisfechos por cumplir la última voluntad de su familiar.
Algún deseo relacionado a la donación	Conocer al receptor	Conocer al receptor	Saber donde quedaron los órganos	Saber donde quedaron los órganos	Conocer quien recibió los órganos	Conocer al receptor

Tabla 2. Cruz Netzahualcoyotl Cardoso (2009)

Artículo

sucedan, ayuda mucho a la toma de decisiones, en algunos casos –como la familia seis–, la donación suele tomarse como una última voluntad. Si bien, en otros casos como la familia tres y cinco, la negación explícita a la donación, no fue respetada, ocasionando así una evidente transgresión al principio de autonomía; este aspecto fue estudiado ampliamente en otra investigación¹⁵ y se llegó a la conclusión que –al menos en materia de donación– no ha sido resuelto el problema de los derechos del fallecido vs los derechos de decisión de la familia; así mismo también se concluyó, que el mismo sistema sanitario contribuye a esta transgresión al tomar como única referencia para la decisión final, lo expresado por la familia, esto en parte es porque –en México– no se tiene el mecanismo que permita consultar si el fallecido era o no un donador altruista registrado, y en parte porque los promotores de trasplante no indagan más allá de lo que conviene en términos de aceptación a la donación.

Los resultados obtenidos, nos muestran que el protocolo puede ser vulnerado –como fue el caso de la familia uno– donde una persona totalmente ajena (enfermera de la Unidad de Cuidados Intensivos) hizo alusión a la posibilidad de donar, antes de que la familia fuera informada de la muerte encefálica. Sin embargo, consideramos fue más un caso de “exceso de optimismo por contribuir” por parte de la enfermera, que una falta de identificación del proceso de donación, lo cual no exenta –a la aludida– de un acto irresponsable que pudo haber acabado en una negativa total. En otro aspecto, lo que consideramos tiene un fuerte impacto es el poco tiempo que transcurre entre el informe de la muerte encefálica y la petición de órganos; el parámetro que prevaleció fue que en las próximas tres a cuatro horas de que se establecía la muerte cerebral, se realizaba la petición de los órganos, las variaciones presentadas en dos casos (familia cuatro y cinco) que fue de días, obedeció al tiempo que transcurrió entre la muerte encefálica y el tiempo en que la familia aceptó dicho dictamen; en el caso cinco, la familia solicitó una evaluación externa con otro equipo médico, lo cual retrasó el dictamen médico final, algo parecido ocurrió con la familia cuatro. Por lo demás, el tiempo promedio ha quedado establecido en tres a cuatro horas, habría que estudiar si permitir un mayor tiempo podría impactar en forma positiva con respecto a la aceptación de la donación, claro esta sin que repercuta en la viabilidad de los órganos.

Es de resaltar que la comunicación entre el promotor de trasplante y la familia donante es adecuada, pues a pesar

de las dificultades que cada caso tuvo que enfrentar, se lograron las seis donaciones, en especial la del caso uno; al respecto vale la pena recordar lo que Luis Franco nos asevera con respecto a la afectividad “...la cercanía afectiva a una persona genera un legítimo sentimiento de simpatía, (en el sentido etimológico de la palabra: padecer con).”¹⁶ Por último y quizás lo más alarmante es la unanimidad con que las familias manifiestan su desconfianza hacia el sistema de asignación de órganos, consideramos que la realidad cae por sí sola, en un país cuya confianza en sus Instituciones está fracturada, era de esperarse que la Institución Médica de alguna forma se viera alcanzada por esta situación. La respuesta no tiene equívocos, es un cuesta arriba seguir trabajando en líneas educativas –a todos los niveles– para que el protocolo de donación se efectúe con toda transparencia, en la medida en que esto se logre, la sociedad tendrá que ir reconociéndolo y ganando confianza en las instancias involucradas.

Por último, hacemos referencia a la necesidad de apoyo psicológico, que prácticamente la mayoría de las familias expresaron tener la necesidad del mismo. Al respecto hay que destacar lo que significa una muerte catastrófica, la cual “es aquella, que es repentina, sin sentido, inesperada e injusta”. Los sobrevivientes se ven afectados con una clase especial de problemas: legales, familiares, económicos, y/o incluso médicos; el duelo y la etapa de enojo suelen ser más prolongados¹⁷.

La muerte encefálica por sus características clínicas –cerebro muerto-cuerpo vivo–, por las circunstancias en que suele presentarse: accidentes, traumatismos, eventos agudos, entre otros; por lo sorpresivo que suele ser y que no está exenta de los problemas ya mencionados en la clasificación, puede considerarse una muerte catastrófica; lo cual le confiere una respuesta *sui generis* de los afectados. En el estudio que nos ocupa, la afección psicológica fue más consecuencia del duelo por la pérdida de un miembro de la familia, agudizado aún más por las particularidades catastróficas ya mencionadas de la muerte encefálica, que por el proceso de donar, como lo muestra la unánime respuesta –satisfacción– que los participantes experimentaron por haber donado.

Ante todo lo expuesto y en base a los resultados, se concluye que las repercusiones son palpables, en especial a nivel económico y psicológico y en base a ello es que planteamos las siguientes propuestas:

1. Qué la institución médica absorba el total de los gastos médicos. Si bien en este estudio algunos participantes

15. Netza.,Cruz. *La familia como elemento trasgresor de la autonomía en los trasplantes cadavéricos*. Revista Brasileira de Bioética 2007;3(4):533-40.

16. Franco, Luis. Tomás, Garrido Gloria M. (Coordinadora). *Manual de Bioética*. Ed. Ariel Ciencia. Barcelona 2001, p. 86.

17. O'Connor, Nancy. *Déjalos ir con amor*. Ed. Trillas. México 2008, p.157.

Artículo

recibieron ayuda Institucional, esta medida no está protocolizada por lo que queda sujeta a el libre criterio de la Directiva Médica por lo que deja en la incertidumbre si las familias donantes recibirán apoyo o no.

2. Qué se implemente un protocolo donde el apoyo psicológico se le proporcione a la familia donante y sea extensible por el tiempo que el mayor afectado requiera para resolver su duelo.

3. Qué se implementen campañas de educación con respecto a la muerte encefálica, para sensibilizar aún más a toda la sociedad con respecto a esta entidad clínica y su inminente vinculación a la donación de órganos, lo que seguramente conllevará a una mejor comprensión de la dicotomía cerebro muerto-cuerpo vivo.

4. Que se implemente un protocolo que permita a las familias donantes recibir alguna nota de agradecimiento de personas que han sido receptoras de un órgano, enfatizamos que no estamos proponiendo que las familias conozcan quienes fueron los receptores o viceversa, la nota puede provenir de cualquier receptor, el cual a su vez tampoco sabría quien recibió su nota de agradecimiento. Este mecanismo sería una vinculación indirecta entre donadores y receptores cuyos objetivos serían generar más confianza en la verdadera utilización terapéutica de los órganos¹⁸, además de atender esa necesidad que los dolientes manifestaron por saber si la donación en verdad representó un

beneficio para una persona en concreto. Actualmente en México se realiza una ceremonia anual en todos los centros de trasplante donde se entrega un reconocimiento a la acción altruista de donar; sin embargo la experiencia ha mostrado que no es suficiente, pues estrictamente hablando dicho reconocimiento es Institucional, lo que sigue dejando un vacío en la vinculación interpersonal entre la familia donante y el receptor.

5. En algunos países como Canadá se han implementado protocolos de remuneración por gastos indirectos¹⁹. En México esta posibilidad aún no existe, nuestra propuesta es que los gastos funerarios, de traslado, y en especial de pérdida de ingreso laboral, se consideren como repercusiones negativas del proceso de donar y gocen de mayor protección por parte de las Instituciones, que las familias donantes tengan permiso laboral con goce de sueldo, que reciban ayuda para los gastos funerarios, etc.

El objetivo último es evitar casos como los presentados aquí, donde todos requieren atención psicológica, y no han podido tenerla por falta de recursos económicos. Consideramos que las Instituciones Mexicanas, al implementar normas y protocolos que permitan una mejor asistencia en estas situaciones, estarán volteando a ver la vulnerabilidad dañada de las familias donantes, lo cual es un imperativo ético que vale la pena atender.

Bibliografía

- Organización Mundial de la Salud. Asamblea del Consejo Ejecutivo. http://www.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB123/_5-sp.pdf (consulta 18 de junio del 2008).
- Centro Nacional de Trasplantes. CENATRA.org.mx. Estadísticas: por órgano de 1999 a 2008.
- Singer, Peter. *Repensar la vida y la muerte*. Paidós. Barcelona 1997.
- Corless, Inge. *Agonía, muerte y duelo*. Manual Moderno. México. 2005.
- Franco, Luis. Tomás, Garrido Gloria M. (Coordinadora). *Manual de Bioética*. Ed. Ariel Ciencia. Barcelona 2001.
- O'Connor, Nancy. *Déjalos ir con amor*. Ed. Trillas. México 2008.
- Vlaovic PD, Devins GM, Abbey S, et al. Psychosocial impact of renal donation. *Can J Urol* 1999;6:8.
- McCune, TR, Armata T, Mendez -Picon G, et al. The Living Organ Donor Network: a model registry for living kidney donors. *Clin Transplant* 2004;18 (suppl 12).
- Lyons K, Shallcross J, Bakran A. Eight years experience of reimbursement costs associated with an active living donor programme. *Transplantation* 2004;78:2-3.
- Sodi, Lourdes. *La experiencia de donar*. Instituto de Antropología e Historia. Plaza y Valdés. México 2003.
- Netza, Cruz. *La familia como elemento trasgresor de la autonomía en los trasplantes cadavéricos*. Revista Brasileira de Bioética 2007;3(4):533-40.
- Netza, Cruz. Casas, María. Ramírez, Hugo. *Los costos del altruismo en donación de órganos*. Posgrado de Bioética. UNAM.2009.

18. Todos los entrevistados manifestaron dudas con respecto a si en verdad se utilizaban los órganos en forma gratuita, es decir, que la institución no realiza actividades de lucro con los órganos.

19. Vlaovic p.860.